

# Caregiver burden ved demenssygdom



Lundbeck 

# Indholdsfortegnelse

Indledning . . . . .	3
Caregiveren . . . . .	4
Diagnosen - et udgangspunkt . . . . .	5
"Gå med og ikke imod" . . . . .	6
Demenssyge mister psykisk forsvar . . . . .	7
Mekanismer . . . . .	8
Ideelle mål. . . . .	12
Afslutning . . . . .	13
Referencer . . . . .	15
Noter. . . . .	17

Forfatter:

Overlæge, speciallæge i geriatri og intern medicin,

klinisk lektor, ph.d. Claus Moe,

Bispebjerg Hospital,

2400 København NV

# Indledning

- Pårørende til demenssyge udgør en ganske særlig gruppe mennesker med et ofte stort behov for hjælp – ja behovet kan ikke mindst på det psykologiske område være større end hos den demenssyge selv. Man kan udtrykke det således: Når man som læge tager sig af en demenssyg person, har man oftest to patienter, nemlig både den demenssyge og den nærmeste pårørende, den primære caregiver. Talrige studier viser, at caregivers til demenssyge belastes, deraf navnet caregiver burden, med en øget risiko for at udvikle depression og angst. For at man kan hjælpe begge parter bedst muligt, bliver der tale om at klarlægge ikke blot én, men to livshistorier, som er flettet mere eller mindre ind i hinanden.
- Vi lever i et tiltagende multietnisk samfund, hvor kulturelle forskelligheder kan gøre det svært og undertiden næsten umuligt at forstå hverandre. Selv, før Danmark blev multietnisk, var der inden for Danmarks grænser ganske uensartede samfundskulturer i de forskellige landområder. Den mindste kultur, man har, er hver enkelt families egen kultur, hvor enhver familie har sin særegne måde at kommunikere på, som kan være mere eller mindre indforstået.
- Udfordringerne i at hjælpe demenssyge og deres pårørende er derfor mangfoldige, da det inkluderer kulturforståelse på flere niveauer og udredning af familielivshistorier. Der kan for den praktiserende læge virkelig være svære nødder at knække, før man har været hele vejen rundt om problematikken.

# Caregiveren

Den primære caregiver er oftest en ægtefælle, en datter eller en søn. Det kan også være et barnebarn, en mangeårig ven, en nabo, eller måske én fra hjemmeplejen. Hos aleneboende er det hyppigst døtre, som påtager sig caregiverrollen. En forklaring på det kan være, at kvinder måske generelt er mere omsorgsfulde end mænd.

# Diagnosen - et udgangspunkt

De degenerative processers anatomiske lokalisationer i hjernen er afgørende for, hvilke kognitive dysfunktioner, karakterændringer og adfærdsforstyrrelser den demenssyge rammes af. Ved demens af Alzheimers type begynder de degenerative processer på indersiden af temporallapperne med nedsat nærhukommelse samt tids- og stedsorientering til følge. Senere breder de degenerative processer sig enten fremefter i hjernen inddragende pandelapperne med karakterændringer og/eller med sprogændringer til følge, eller bagud med visuelle misidentifikationer eller ligefrem synshallucinationer til følge.

Ved demens af frontotemporal type (pandelapsdemens eller "den omvendte Alzheimer") som er sjældnere, forholder det sig omvendt. Her debuterer sygdommen med karakterændringer, og først senere indtræder problemer med hukommelsen.

I senstadier af de to sygdomme kan man ikke længere skelne dem fra hinanden. Demens af Lewi body type debuterer hyppigt med visuelle hallucinationer ofte med oplevelsen af personer eller ansigter.

- Alene det at få sat ord på de kognitive dysfunktioner eller karakterændringer i form af en demensdiagnose har betydning ikke alene for patienten, men også for caregiveren og for hjemmeplejen. Det skaber afklaring, idet det efterfølgende drejer sig om en syg person og ikke om en sær person.
- Via information ved lægekonsultationerne og ved udlevering af skriftligt materiale, får caregiveren en større viden om demens og bliver dermed en mere kvalificeret hjælper.
- Det varierer meget, i hvilken udstrækning den demenssyge har indsigt i egen sygdom. I de tilfælde, hvor den demenssyge har ringe eller slet ingen indsigt, øges byrden for caregiveren. Det samme gør sig gældende ved karakterændringer og ved adfærdsforstyrrelser.

# “Gå med og ikke imod”

- Det nytter ikke at korrigere den demenssyge alt for meget i de kognitive dysfunktioner ved f.eks. at påpege, når den demenssyge gentager sig selv eller har svært ved at komme i tanke om et bestemt ord og derfor anvender en beslægtet, men ikke helt korrekt glose (parafasi).
- Det hjælper heller ikke at forsøge at overbevise den demenssyge om, at fejlfortolkninger af synsindtryk ikke opleves af andre. Tal hellere sammen om synsindtrykkene, og om hvordan de opleves af den demenssyge. Hvis det f.eks. er den demenssyges forældre som opleves, kan det virke beroligende på den demenssyge, men det kan også være ubehagelige synsoplevelser, navnlig hvis den demenssyge er paranoidt fortolkende.
- Karakterændringer i negativ retning kan for caregiveren være en smertelig oplevelse, hvor det kan kræve mange kræfter og tålmodighed at ”gå med”, og der kan opstå situationer, hvor man må sige fra og korrigere den demenssyge på en venlig måde. Det kan eksempelvis være, hvis det ”går ud over” uforskyldte personer. Det skal tilføjes, at mange demenssyge bibeholder deres gode og positive karakter, og nogle mister endog negative karakteregenskaber som f.eks. letvakt vrede.
- Adfærdsforstyrrelser kan for caregiveren være særdeles belastende. Her gælder det samme råd: ”Gå med og ikke imod”. Hvis den demenssyge eksempelvis er ambulerende, er det bedre sammen at spadserere en tur rundt om husblokken fremfor at forsøge at hindre den demenssyge i at forlade boligen. Tilsvarende er det f.eks. ved vrede bedre at gå i dialog frem for at ignorere den demenssyge.
- Koncentrér i øvrigt indsatsen om at finde på praktiske løsninger for hverdagens afvikling som f.eks. anbringelse af nøgler i en snor omkring halsen, brug af kalender til at skrive aftaler ned i, afvikling af evt. arbejde og bil, erstatning af gas med selvslukkende el-kogeplader samt rygeforklæde mm.

# Demenssyge mister psykisk forsvar

Udover de af demenssygdommen afstedkomne kognitive dysfunktioner og karakterændringer samt afledte adfærdsforstyrrelser, er der navnlig to psykiatriske sygdomsbilleder, som går hånd i hånd med demenssygdom, og det er depression og paranoid psykose. Ikke så sjældent debuterer en demenssygdom med en eller begge sygdomsbilleder, fordi den demenssyge mister dele af sit psykiske forsvar.

- Depressionssygdom er efterhånden kendt i samfundet. Det vigtigste i forbindelse med caregiver burden er, at depression hos ét familiemedlem påvirker og belaster øvrige personer i familien - undertiden i en sådan grad, at caregiveren selv kan udvikle en behandlingskrævende depression.
- Mere komplekst forholder det sig med paranoide symptomer hos den demenssyge. Beskyldningerne kan være rettet mere eller mindre direkte imod caregiveren, som bliver ganske forsvarsløs og fratages enhver mulighed for at bringe den demenssyge til fornuft. Det kan være særdeles belastende for caregiveren f.eks. at blive beskyldt for at stjæle fra den demenssyge.

# Mekanismer


*Forestil dig et barn, som bange kommer løbende hen til sin mor og fortæller, at der står en stor hund i gården. Hvis moderen reagerer med forfærdelse, bliver barnet først for alvor rigtig bange. Hvis moderen derimod reagerer med sindsro, bliver barnet hurtigt beroliget.*

På samme vis reagerer den demenssyge som et spejlbillede på den primære caregivers reaktioner. Caregiverens uro overføres på den demenssyge, og en ond cirkel opstår: Den urolige demenssyge frustrerer caregiveren yderligere, hvorved den demenssyge bliver endnu mere urolig...osv.

Det uhensigtsmæssige mønster brydes ved at:

- Gøre caregiveren bevidst om mekanismen.
- Gøre caregiveren klart, at den demenssyge har pådraget sig en alvorlig hjernesygdom, som intet menneske kan gøres ansvarlig for, hvorfor caregiveren ikke bør lade sig tynde af skyld og dårlig samvittighed.
- Sørge for at det fornødne netværk i hverdagen fungerer: Hjemmehjælp, sygeplejerske til medicinadministration, dagcentertilbud, madudbringning, indkøbs- og vaskeordning, nødkald og besøgsven.
- Undgå panikfølelse hos caregiveren ved hele tiden at fastholde, at der altid kan findes en løsning på et hvilket som helst problem, som måtte opstå. Det kan f.eks. være at stille en ægtefælle i udsigt, at den demenssyge nødvendigvis på et tidspunkt må flytte i en plejebolig, og at det til den tid efter al sandsynlighed vil komme til at foregå ganske gnidningsløst, da den demenssyge mister mere og mere selvindsigt.



- 
- Gøre op med en ægtefælles evt. tabubelagte holdning til demenssygdom. Ægtefællen bør orientere familie, venner og bekendte om den syge ægtefælles diagnose. Dermed mindskes risikoen for, at de nærmeste trækker sig fra samvær med ægteparret og herved falder fra som en del af netværket.
  - At trøste en ægtefælle med at det er vigtigt og helt legalt, at vedkommende begynder at bygge sin nye tilværelse op med f.eks. genoptagelse af kontakt til tidligere venner eller ved at deltage alene i nye sociale sammenhænge.

*Hos børn til demenssyge gør et særlig aspekt sig gældende. Næsten alle mennesker har et behov for at drage omsorg over for deres forældre på samme vis, som forældre har et behov for at drage omsorg over for deres børn. Måden, hvorpå denne omsorg udøves, foregår ofte som et spejlbillede på, hvorledes den demenssyge i sin tid drog omsorg over for caregiveren.*

Den optimale balance findes ved at:

- Gøre caregiveren bevidst om mekanismen.
- Klarlægge hvorledes den demenssyge i sin tid drog omsorg for caregiveren.
- Hvis caregiveren har været elsket af sine forældre og har været opdraget til "altid at træffe de rigtige beslutninger", har caregiveren alt andet lige lettere ved at træffe afgørelser på den demenssyges vegne uden at spekulere så meget over, om det nu er de rigtige beslutninger, som tages og uden at være plaget af dårlig samvittighed.
- I modsat ende af spektret findes situationen, hvor caregiveren "altid har fået at vide, at tingene kunne være gjort anderledes og bedre". I de tilfælde har caregiveren sværere ved at træffe beslutninger på den demenssyges vegne med spekulationer om hvorvidt, det er de rigtige afgørelser, som træffes ofte med dårlig samvittighed til følge. Eller caregiveren kan være direkte handlingslammet på den demenssyges vegne.
- Der findes selvfølgelig alle afskygninger herimellem, hvor de meget forskellige familiekulturer spiller ind. Enhver familie har udviklet strategier for, hvorledes problemer vanligvis løses. Her er dynamikken mellem søskende også af stor betydning. Hvis der søskende imellem eksisterer mere eller mindre uforløste jalousifølelser, som nu kommer til udtryk, kan det gøre den demenssyge urolig og ulykkelig.

- Enebørn er vanskeligere stillet, end hvis der er søskende at dele beslutningerne med - hvis de vel at mærke fungerer sammen. Ikke sjældent ses det, at én af to eller flere søskende fungerer alene som caregiver og altså funktionelt som et enebarn.
- Hvis der, før den demenssyge bliver syg, eksisterer et symbiotisk forhold mellem caregiveren og den demenssyge, kan problemstillingen blive særlig vanskelig. Det drejer sig hyppigst om mor - datter forhold, hvor datteren kan blive svært belastet, og hvor den demenssyge mere eller mindre bevidst "kører rundt" med datteren, som forvirret forsøger at leve op til egne og til den demenssyges forventninger. Konsekvensen kan være, at caregiveren bryder psykisk sammen på grund af skyldfølelse og manglende overblik.
- I nogle tilfælde kan man opleve det fænomen, at caregiveren begynder at stille spørgsmålstejn ved, hvem deres mor eller far egentlig er, altså i hvilken udstrækning caregiveren faktisk har lært sin mor eller far at kende. Man kan opleve, at caregiveren ikke på noget tidspunkt har lært sin nu begyndende demenssyge forældre rigtigt at kende. Det er næsten altid i situationer, hvor den demenssyge habituelt har haft en særegen præmorbid psyke f.eks. en karakterforstyrrelse. Oftest er oplevelsen for caregiveren på en og samme tid både skræmmende og forløsende.


# Ideelle mål

Det ideelle mål er, at caregiveren og den demenssyge udelukkende har kvalitetstid sammen, og at det øvrige netværk klarer "resten". Når caregiveren og den demenssyge tilbringer tid sammen, bør genstandsområdet dreje sig om positive ting og fælles gode oplevelser og ikke om problemer for at få dagligdagen til at fungere. Det bør også være således, at caregiveren kan holde ferie uden at skulle bekymre sig om den demenssyge, så caregiveren kan få slappet helt af. Der er to forudsætninger for, at det kan lade sig gøre:

- At caregiveren giver sig selv lov til med god samvittighed, at lade tankerne handle om andet end den demenssyge
- At netværket omkring den demenssyge fungerer

# Afslutning

- Når man som læge skal hjælpe en demenssyg og den demenssyges caregiver, drejer det sig om at få farvelagt "hele maleriet" således, at der ikke er områder, som er uafklarede. Det kræver empati og god tid. Det er først og fremmest den demenssyge, som bestemmer tempoet, men også caregiveren kan tidsmæssigt være den limiterende faktor. En forceret samtale bliver sjældent god og i uheldigste fald, kan den resultere i mere forvirring end afklaring. Så må man hellere før en konsultations begyndelse aftale den tid, der er til rådighed og beslutte dato for en opfølgende samtale. At dele konsultationerne op i flere kan have den fordel, at problemområderne modnes hos den demenssyge og caregiveren.
- I et forløb er det vigtigt at afdække, i hvilken udstrækning caregiveren og den demenssyge har behov for, at der fra lægens side udøves paternalisme. Det kan f.eks. være i forbindelse med beslutning om, hvornår tiden er inde til at foretage boligskitte til en plejebolig. Her må caregiveren ikke pålægges dele af et beslutningsansvar for at mindske et etisk dilemma hos lægen.
- Da mange demenssyge i forløbet når at blive mere eller mindre inhabile, bliver det selvsagt ofte en nødvendighed, at lægen udøver et passende mål af paternalisme for, at der kan blive taget de rigtige beslutninger på de optimale tidspunkter. Særlige problemstillinger kan f.eks. være kombinationen af en demenssyg med manglende indsigt og en caregiver, som ikke kan træffe beslutninger på den demenssyges vegne eller situationen, hvor caregiveren tidligere har lovet sin nu demenssyge far, at indflytning i plejebolig aldrig må komme til at finde sted. I sådanne tilfælde er løsningen at gøre caregiveren det klart, at hvis ikke der handles, vil konsekvensen blive omsorgssvigt over for den demenssyge. Så lettes samvittigheden som regel hos caregiveren i tilstrækkelig grad til, at indflytning i en plejebolig kan finde sted. I den forbindelse kan det nævnes, at jura i sig selv ikke løser etiske dilemmaer, men det gør tilbunds gående samtaler.

- 
- Gennem en grundig udført udredning og behandling af kognitive dysfunktioner, karakterændringer og adfærdsforstyrrelser hos demenssyge forebygges en lang række hændelser, som ellers kunne indtræffe hos den demenssyge f.eks. underernæring, tab af ADL-funktioner, ulykker, sociale sammenbrud og uhensigtsmæssige indlæggelser på hospital som såkaldte "svingdørspatienter".
  - Når udredning og behandling af caregiver burden bliver en integreret del af den traditionelle demensudredning, forebygges ydermere belastningssyndromer og sygdomme hos den primære caregiver som f.eks. nedslidte rygge og depression med tab af arbejdsdage til følge.

# Referencer

Steadman PL, Tremont G, Davis JD.

Premorbid relationship satisfaction and caregiver burden in dementia caregivers.

J Geriatr Psychiatry Neurol. 2007 Jun; 20(2): 115-9.

Cooper C, Balamurali TB, Livingston G.

A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia.

Int Psychogeriatr. 2007 Apr; 19(2): 175-95.

Tremont G, Davis JD, Bishop DS.

Unique contribution of family functioning in caregivers of patients with mild to moderate dementia.

Dement Geriatr Cogn Disord. 2006; 21(3): 170-4.

Cuijpers P.

Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review.

Aging Ment Health. 2005 Jul; 9(4): 325-30.

Torti FM Jr, Gwyther LP, Reed SD, Friedman JY, Schulman KA.

A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden.

Alzheimer Dis Assoc Disord. 2004 Apr-Jun; 18(2): 99-109.

Heru AM, Ryan CE, Iqbal A.

Family functioning in the caregivers of patients with dementia.

Int J Geriatr Psychiatry. 2004 Jun; 19(6): 533-7.

Gallicchio L, Siddiqi N, Langenberg P, Baumgarten M.  
Gender differences in burden and depression among informal caregivers of  
demented elders in the community.  
Int J Geriatr Psychiatry. 2002 Feb; 17(2): 154-63.

Connell CM, Janevic MR, Gallant MP.  
The costs of caring: impact of dementia on family caregivers.  
J Geriatr Psychiatry Neurol. 2001 Winter; 14(4): 179-87.

Dunkin JJ, Anderson-Hanley C.  
Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for  
assessment and intervention.  
Neurology. 1998 Jul; 51(1 Suppl 1): 53-60.

Schulz R, Alison T O'Brien, Bookwala J, Fleissner K.  
Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving:  
prevalence, correlates and causes.  
Gerontologist 1995; 35(6): 771-91.

Dura JR, Stukenberg KW, Kiecolt-Glaser JK.  
Anxiety and depressive disorders in adult children caring for demented  
parents.  
Psychol Aging. 1991 Sep; 6(3): 467-73.



# Noter

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

# Noter

[illegible]



**Lundbeck Pharma A/S**

Dalbergstrøget 5 • 2630 Taastrup  
Telefon 43 71 42 70 • Telefax 43 71 42 74  
[www.lundbeck-pharma.dk](http://www.lundbeck-pharma.dk)  
[www.DemensNet.dk](http://www.DemensNet.dk)

